
Fosfoetanolamina no Facebook: repercussões do caso “pílula do câncer” entre comunidades e páginas de pacientes¹

Marina Ramalho²
Vanessa Brasil de Carvalho³
Alan de Jesus⁴
Fundação Oswaldo Cruz

Resumo

Este artigo apresenta uma análise exploratória sobre a repercussão em torno da fosfoetanolamina sintética, substância experimental utilizada no tratamento de câncer, na rede social Facebook. Analisamos os comentários dos principais posts de duas páginas e dois grupos abertos dessa rede social, identificando posicionamentos a favor, neutros, contra e indefinidos sobre o uso da fosfoetanolamina. Problematizamos como as controvérsias em torno da substância foram significativas em matérias e notícias veiculados pelos principais meios de comunicação, mas não reuniram discussões antagônicas no Facebook. Encontramos um maior número, tanto em páginas como em grupos, de comentários a favor da fosfoetanolamina, o que indica que esta rede social foi utilizada pelos seus usuários para reunir opiniões convergentes com o discurso de utilização da substância, sua legalização e distribuição.

Palavras-chave: Fosfoetanolamina; pílula do câncer; redes sociais; Facebook.

Introdução

O câncer é a segunda principal causa de morte no mundo e foi responsável por 9,6 milhões de óbitos em 2018. Segundo estimativa global da Agência Internacional para a Pesquisa sobre Câncer (IARC, na sigla em inglês)⁵, uma a cada seis mortes estava relacionada à doença no mesmo ano. Nessa perspectiva, pensar sobre as neoplasias e sua relação com diversos atores, como a mídia, a política e a sociedade civil é imperativo.

No Brasil, em 2015, inicia-se a veiculação de várias matérias jornalísticas sobre um método experimental de tratamento que seria, segundo seus criadores, uma alternativa

¹ Artigo submetido ao GP Comunicação, Divulgação Científica, Saúde e Meio Ambiente, no 42º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação

² Pesquisadora do Museu da Vida, Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz. E-mail: marina.fiocruz@gmail.com

³ Pós-doutoranda da Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz. E-mail: vanessabrasilcarvalho@gmail.com

⁴ Mestre em Ciências pela Fundação Oswaldo Cruz. Atualmente, é bolsista do Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia de Comunicação Pública da Ciência e Tecnologia (INCT-CPCT) e estudante de especialização em Divulgação e Popularização da Ciência, Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz. E-mail: alanjp.jornalista@gmail.com

⁵ Dados da Agência Internacional para a Pesquisa sobre Câncer (IARC, na sigla em inglês), órgão vinculado à Organização Mundial de Saúde (OMS).

eficaz para pacientes com câncer. A nova substância ficou conhecida pelo público como “pílula do câncer” e pela comunidade científica como “fosfoetanolamina sintética”.

As cápsulas de fosfoetanolamina sintética foram produzidas e distribuídas a pacientes com câncer ao longo de cerca de 20 anos pelo Instituto de Química do *campus* de São Carlos, da Universidade de São Paulo (USP). A prática ocorria sem o conhecimento da reitoria da Universidade e sem liberação da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), ou seja, sem ter passado por todas as etapas de um estudo clínico – que são necessárias para que qualquer substância possa ser considerada um medicamento e, assim, comercializada.

A cobertura midiática sobre o uso e todo o processo de liberação desta substância para o tratamento de câncer foi extensa, incluindo diversos veículos de comunicação – como jornais impressos e programas televisivos, além do compartilhamento desses conteúdos nas redes sociais. Relatos de pacientes surgiam a todo momento, informando sobre a eficácia da substância – em alguns casos, argumentava-se que os tumores haviam diminuído ou que a qualidade de vida dos pacientes havia melhorado; em outros, pacientes se diziam curados graças à ação do composto. Assim, o assunto acabou gerando uma grande comoção pública.

Em tal repercussão, dois posicionamentos ficaram bem marcados. De um lado, uniram-se as vozes dos pesquisadores da USP que produziram e distribuíram as cápsulas; dos pacientes, que davam testemunho de cura por meio da substância; e dos advogados que entravam com liminares para conseguir a seus clientes, dando início a um movimento de reivindicação pela liberação da fosfoetanolamina. Do outro lado, as vozes científicas, representadas por pesquisadores, associações médicas, instituições de pesquisa e pela Anvisa, defendiam a suspensão do fornecimento da cápsula com o argumento da ausência de testes clínicos que comprovassem sua eficácia e segurança.

Diante desse cenário de controvérsia envolvendo questões científicas, houve não apenas a cobertura da mídia, mas uma grande participação da população nesse debate. Nesse caso, é preciso destacar que a abordagem das controvérsias científicas é rara na mídia de uma forma geral (REZNIK *et al.*, 2014; RAMALHO, POLINO, MASSARANI, 2012; ARBOLEDA CASTRILLÓN *et al.*, 2015). Apesar disso, Nisbet, Brossard e Kroepsch (2003) defendem a importância de se estudar a cobertura de controvérsias científicas, pois a mídia é, ao mesmo tempo, meio e ator nesse debate. Ou seja, não apenas divulga as discussões abordadas, mas também as potencializa.

Nesse contexto, este artigo⁶ apresenta uma análise sobre a repercussão dessa controvérsia científica nas redes sociais, que transformaram-se em um fórum de confluência de vozes daqueles que buscavam informações gerais, orientações de uso, relatos de experiências e que começavam a se mobilizar para reivindicar o acesso dos pacientes à fosfoetanolamina sintética. Mais especificamente, trazemos dados sobre essa controvérsia na rede social Facebook, em razão da sua ampla penetração entre os brasileiros⁷.

O caso Fosfoetanolamina

As pesquisas envolvendo a fosfoetanolamina sintética foram iniciadas no Instituto de Química de São Carlos/USP (ISQSC-USP) por volta de 1995, sob coordenação do professor Gilberto Orivaldo Chierice e seu grupo de Química Analítica e Tecnológica de Polímeros. De maneira informal, o grupo produzia e distribuía pílulas de fosfoetanolamina a pacientes com câncer de forma gratuita. No entanto, em julho de 2014, a USP lançou uma portaria (IQSC 1389/2014)⁸, proibindo a produção e distribuição de substâncias com finalidade medicamentosa que não apresentassem as devidas licenças e registros dos órgãos determinados na legislação – nesse, caso, a Anvisa. Com a paralisação do fornecimento do produto, pacientes começaram a recorrer à Justiça, na busca por ter acesso ao composto mediante liminares. A postura do Tribunal de Justiça de São Paulo, no entanto, foi a de negar tais recursos.

Segundo levantamento de Castro e Almeida (2017), a primeira matéria sobre o assunto publicada em um grande veículo de comunicação foi postada no portal de notícias *GI*, em 17 de agosto de 2015, com a manchete: “Pacientes pedem na Justiça que USP forneça cápsulas de combate ao câncer”. A repercussão do caso gerou uma grande cobertura midiática em torno do tema, potencializando ainda mais a disputa judicial, científica e institucional.

⁶ Este artigo é fruto de pesquisa financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) por meio da chamada MCTI/CNPQ N° 01/2016 – Universal, também contando com o apoio do Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia em Comunicação Pública da Ciência e Tecnologia, por meio de financiamento da Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (Faperj).

⁷ O Facebook é a maior rede social do mundo e possui mais de um bilhão de usuários no mundo. O Brasil é o terceiro país com maior número de contas ativas, com 127 milhões de usuários, no primeiro trimestre de 2018, segundo informações do próprio Facebook.

⁸ Disponível em: <http://www5.iqsc.usp.br/files/2015/09/Portaria-distribuicao-de-medicamentos.pdf>

Nesse período, uma das pacientes que teve seu pedido negado pelo tribunal entrou com um recurso no Supremo Tribunal Federal (STF). O Ministro Edson Fachin foi quem analisou o pedido e, em 8 de outubro de 2015, suspendeu a determinação do Tribunal de Justiça, liberando àquela paciente o acesso à substância. Após tal decisão, o presidente do TJ-SP, desembargador José Renato Nalini, estendeu os efeitos da liminar para todas as pessoas que haviam solicitado acesso à substância na Justiça (BOEHM, 2015).

A partir desse fato, acirrou-se a controvérsia em torno da distribuição da fosfoetanolamina. Por um lado, a Anvisa, as associações médicas e sociedades ligadas à comunidade científica alegavam que a pílula não tinha comprovação de eficácia contra o câncer, por não ter passado pelos testes clínicos necessários. Tampouco havia informações sobre doses adequadas, toxicidade, interação medicamentosa e efeitos colaterais. Já pacientes com câncer relatavam melhoras e alguns até afirmavam ter sido curados pela substância. Corroborando tais experiências estavam o pesquisador Chierice e membros de sua equipe.

Acrescente-se nesse contexto o fator tempo, que para o paciente com câncer é diferente do tempo dos protocolos da ciência. Segundo Barros (2004), um teste clínico para a liberação de uma substância no mercado dura em média de 10 a 15 anos – tempo necessário para que a pesquisa garanta com segurança a eficácia do novo remédio. Muitos pacientes com câncer em estado paliativo ou terminal não possuem o tempo necessário para aguardar os testes e, por isso, o movimento acabou se intensificando entre pacientes e pessoas próximas a eles nas redes sociais com o objetivo de dar mais visibilidade às discussões e ampliar a troca de informações sobre a pílula.

A pressão popular e midiática acabou motivando a realização de uma audiência pública no Senado Federal em outubro de 2015, envolvendo as Comissões de Ciência e Tecnologia e de Assuntos Sociais do Senado Federal, com o objetivo de debater o uso da substância no tratamento do câncer e o desenvolvimento de mais pesquisas com a fosfoetanolamina (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015). A audiência contou com a participação dos principais atores sociais envolvidos no debate: membros da equipe de Chierice, pacientes com câncer, representantes da Anvisa, dos ministérios da Saúde e da Ciência, Tecnologia e Inovação (MCTI), e membros da comunidade científica, além de jornalistas.

Como desdobramento das discussões, em novembro de 2015, o MCTI se comprometeu a investir R\$ 10 milhões para o financiamento das etapas iniciais da

pesquisa com o composto, na tentativa de comprovar a sua segurança e eficácia no tratamento do câncer. A ação foi duramente criticada entre a comunidade científica, sobretudo num período de cortes e ajustes fiscais. Argumentava-se que, enquanto projetos com outras substâncias estavam parados ou tinham suas verbas cortadas, destinava-se financiamento para um composto em estágio preliminar de testes em laboratório (ESCOBAR, 2015). No entanto, ainda em dezembro de 2015, começaram os testes pré-clínicos com a fosfoetanolamina.

Paralelamente, a USP era obrigada a atender a uma enxurrada de pedidos, sustentados por liminares, para fornecer cada vez mais cápsulas de fosfoetanolamina. O caso chegou a ter repercussão internacional: em editorial, a prestigiada revista científica *Nature* se posicionou contra a obrigatoriedade, imposta à USP, de distribuição das cápsulas. O texto argumentava que “um laboratório universitário não é uma fábrica farmacêutica nem uma farmácia; não é exigido a ele seguir os bons protocolos de fabricação.” (NATURE, 2015, p. 410, tradução nossa)⁹. Por isso, ordenar a uma universidade que fornecesse uma substância com fins medicamentosos significaria desrespeitar a importância de uma série de medidas de segurança, o que abriria um precedente perigoso.

Em 5 de abril de 2016, ocorreu uma nova reviravolta no caso: o então presidente do STF, ministro Ricardo Lewandowski, autorizou a USP a suspender o fornecimento da fosfoetanolamina. Poucos dias depois, porém, em 13 de abril, a então presidente Dilma Rousseff sancionou a Lei 13.269/2016, que autorizava

a produção, importação, prescrição, posse ou uso da substância independentemente de registro sanitário, em caráter excepcional, enquanto estiverem em curso estudos clínicos acerca do produto. Para produzir, importar, prescrever e distribuir a substância, os agentes precisam ser regularmente autorizados e licenciados pela autoridade sanitária competente. (SENADO, 2016, s/p)

A lei, no entanto, perdeu efeito em 19 de maio daquele ano, quando o STF deferiu pedido liminar proposto por Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI). A autora da ação foi a Associação Médica Brasileira (AMB) (SENADO, 2016).

Quanto às pesquisas, ainda no começo de 2016, o relatório de análise das cápsulas contendo fosfoetanolamina fornecidas pelo IQSC foi divulgado pelo MCTI, mostrando

⁹ “A university laboratory is neither a pharmaceutical plant nor a pharmacy; it is not required to follow good manufacturing protocols.”

que o procedimento de síntese descrito na patente do composto não permitia altos rendimentos da fosfoetanolamina (SBQ, 2016). Mesmo assim, dois meses depois, começaria a pesquisa clínica para testar a ação da droga, conduzida pelo Instituto de Câncer do Estado de São Paulo (ICESP). A etapa inicial avaliou a segurança da droga em 10 pacientes e não identificou toxicidade significativa (ICESP, 2016). Assim, iniciou-se a segunda fase da pesquisa clínica, em outubro de 2016. Após finalizada essa etapa em março de 2017, o ICESP concluiu que a substância não produzia benefício clínico significativo e suspendeu assim os testes clínicos com a substância. Dos 59 pacientes, com 10 tipos diferentes de tumor, apenas um, com melanoma, apresentou leve melhora no seu quadro (AULER JR, 2017).

Tal resultado, no entanto, teve uma repercussão inesperada: em outubro de 2017, foi instaurada a Comissão Parlamentar de Inquérito (CPI) da fosfoetanolamina, com o objetivo de avaliar possíveis falhas no estudo realizado pela ICESP. A CPI foi encerrada em abril de 2018 e seu relatório final sugere, entre outras medidas, o encaminhamento de cópia do mesmo para o Ministério Público Federal para “melhor apuração de uma série de irregularidades, omissões e mau uso do dinheiro público” (DIÁRIO OFICIAL, 2018).

Durante todo esse processo, pacientes com câncer e seus familiares se mobilizaram em torno de grupos e páginas no Facebook, dedicadas à fosfoetanolamina. Um levantamento feito por nosso grupo, a partir da busca dos termos “fosfoetanolamina” e “pílula do câncer”, identificou 39 páginas sobre a substância, criadas a partir de 2015, logo após a veiculação da primeira matéria em um portal de notícias de grande repercussão¹⁰. Além das páginas no Facebook, criaram-se também grupos de discussão na mesma rede social. Nosso levantamento encontrou também 39 grupos dedicados a essa temática, criados a partir de setembro do mesmo ano.

A partir dessa realidade, este artigo pretende fazer uma breve análise de como essas vozes apareceram em comentários de Páginas e Grupos do Facebook, identificando posicionamentos a favor, neutros ou contra a fosfoetanolamina. Para sistematizar o estudo, escolhemos as duas páginas e os dois grupos mais seguidos e curtidos, apresentados no item a seguir mais detalhadamente.

¹⁰ Publicada no portal de notícias *GI*, em 17 de agosto de 2015, com a manchete: “Pacientes pedem na Justiça que USP forneça cápsulas de combate ao câncer”, disponível em: < g1.globo.com/sp/sao-carlos-regiao/noticia/2015/08/pacientes-pedem-na-justica-que-usp-forneca-capsula-de-combate-ao-cancer.html>

Metodologia

Este artigo é de natureza exploratória e descritiva. Exploratória porque traz mais informações sobre o fenômeno estudado, agregando mais informações sobre uma situação ainda pouco conhecida, e descritiva, em razão das várias características que serão destacadas – e descritas – ao longo do texto (SELLTIZ *et al.*, 1974).

Nesse sentido, optamos por uma análise de conteúdo com abordagem quantitativa, já que esta é uma metodologia frequente em pesquisas de Comunicação, em particular nos estudos de mídia (KRIPPENDORFF, 2004). Essa é uma metodologia usualmente utilizada para quantificar uma determinada situação, o que possibilita descrevê-la – e ainda pode ser aplicada para a construção de um panorama sobre tal situação, elencando suas características e contribuindo para o melhor conhecimento da realidade estudada. Para Bardin (2016), tal tipo de análise vai além de uma proposta unicamente descritiva. A autora ressalta que os indicadores de frequência das mensagens analisadas possibilitam fazer reflexões sobre suas causas, razões e investigar possíveis efeitos em um determinado público.

Assim, selecionamos para a análise duas páginas e dois grupos abertos voltados para a discussão da fosfoetanolamina, com as maiores quantidades de curtidas e de membros respectivamente. Os dados foram extraídos no dia 19 de junho de 2019, com a utilização da ferramenta netvizz.

É preciso destacar, porém, que os grupos “fechados” do Facebook registram um maior número de seguidores em comparação aos grupos abertos. Apesar disso, optamos por analisar os grupos abertos por estes disponibilizarem suas informações sem restrições nesta rede social.

As páginas escolhidas são: Fosfoetanolamina Testimonials¹¹ e Fosfoetanolimina¹². A primeira foi criada em 17 de outubro de 2015, com 44.546 curtidas na página e 44.510 seguidores, e sua postagem com maior quantidade de comentários era a própria apresentação da página, com 2.093 comentários,¹³ 1.093 compartilhamentos e 1.034 reações (entre “curtir”, “amei” e “uau”). Essa postagem é atualizada regularmente, inserindo mais informações sobre a pesquisa com a substância

¹¹A página está disponível em: https://www.facebook.com/FosfoetanolaminaTestimonials?_rdc=1&_rdr.

¹² A página está disponível em: https://www.facebook.com/Fosfoetanolamina-692750387492873/?_rdc=1&_rdr.

¹³ Na busca efetuada pela ferramenta netvizz, houve uma pequena discrepância entre os registros da ferramenta e do próprio Facebook. Nesse caso, optamos por registrar a quantidade de comentários identificadas pelo netvizz.

química e registros da cobertura midiática sobre a temática. O texto pode ser acessado no link indicado em nota¹⁴.

Já a página intitulada “Fosfoetanolamina” data de 2 de setembro de 2015, com 32.730 curtidas na página e 32.656 seguidores. Sua postagem com mais comentários foi publicada em 18 de setembro de 2018 e trazia o texto “Resultado de associação do suplemento fosfo 2 AEP após 3 meses de uso. Em torno de 50% de redução dos nódulos. Mãe de Jaqueline Andrade”, além de fotos que registravam uma conversa pelo aplicativo whatsapp (indicando a melhora da paciente) e um laudo médico de um exame de tomografia (também indicando melhoras no quadro clínico da paciente). Nela, havia 118 comentários, 34 compartilhamentos e 137 reações (entre “curtir”, “amei” e “uau”).

Entre os grupos abertos de discussão, selecionamos o “Relatos sobre o uso da Fosfoetanolamina Sintética no tratamento de Câncer”, com 2.172 membros¹⁵ e “Fosfoetanolamina Sintética – Alternativas”, com 1.889 membros¹⁶.

O grupo sobre relatos de tratamento de câncer iniciou suas atividades em 3 de setembro de 2015. Sua postagem mais comentada foi publicada por Polyana Borges no dia 18 de outubro de 2016.¹⁷ Era uma imagem que registrava uma publicação em outro grupo de discussão do Facebook (“Fosfoetanolamina, temos pressa!”) de uma pessoa que havia recebido um resultado positivo após três meses de tratamento com a fosfoetanolamina e uma cirurgia para retirada do tumor. Junto à imagem, Polyana Borges escreveu: “a vitória de um é a vitória de todos.... Meu sonho é que todos tenham a chance de usar a FOSFOETANOLAMINA SINTÉTICA... Ter a oportunidade de lutar contra o câncer. Quero muito a cura...”. A postagem teve 24 comentários, 72 compartilhamentos e 228 reações (entre “curtir”, “amei” e “uau”).

Por fim, o grupo “Fosfoetanolamina Sintética – Alternativas” foi criado em 6 de janeiro de 2016 e sua postagem com mais comentários foi publicada no dia 20 de dezembro de 2018¹⁸ e possui 17 comentários, um compartilhamento e quatro curtidas. O

¹⁴ Disponível no link

<https://www.facebook.com/FosfoetanolaminaTestimonials/photos/a.750264071746201/868381446601129/?type=3&theater>.

¹⁵ O grupo pode ser acessado no link: <https://web.facebook.com/groups/440436189497137/>

¹⁶ O grupo pode ser acessado no link: <https://web.facebook.com/groups/1689957134624665/>

¹⁷ Disponível em:

<https://www.facebook.com/photo.php?fbid=1245116765550000&set=a.583230721738611&type=3&theater&ifg=1>

¹⁸ Disponível em

https://www.facebook.com/groups/1689957134624665/permalink/2312728079014231/?_rdc=1&_rdr

texto dizia “Estou com câncer de próstata nível seis, tinha as opções de fazer a radiação ou cirurgia. Mas preferi fazer o tratamento com phospho e alimentação alcalina. Gostaria que alguém me dissesse se já foi curado somente com medicamento e dieta”. Nesse caso, a postagem é mais neutra, no sentido de que a pessoa está em busca de informações para estabelecer uma opinião sobre a substância e, conseqüentemente, seu uso pessoal.

Para analisar os comentários dessas postagens, os categorizamos em quatro grupos: a favor do uso da fosfoetanolamina; contra o uso da fosfoetanolamina; abordagem neutra; e abordagem indefinida. Como comentários a favor, consideramos os textos que indicavam, explicitamente, que as pessoas queriam comprar a substância, que estavam vendendo a substância, que traziam mensagens ou hashtags de apoio à causa (como #reconsiderasupremotribunalfederal e #cpidaanvisa), que relatavam uma história de sucesso (ou até cura) no uso da substância e que incentivavam a sua compra e venda.

Entre os comentários contrários, registramos os textos que mostraram, claramente, uma das seguintes posturas: questionavam a liberação da substância a partir de dados científicos, criticavam o trabalho do professor Chierice ou relatavam que as indicações dos médicos e especialistas são contrárias à substância.

Como comentários “neutros”, consideramos aqueles que citavam pessoas para que elas lessem a postagem; os que traziam apenas a indicação de contatos; os que procuravam por mais informações; ou aqueles que registravam conversas entre os participantes sem juízos de valor (como “obrigada”).

Já os comentários indefinidos foram aqueles com citação a vídeos, reportagens e outras páginas e grupos do Facebook, sem indicar uma postura a favor ou contra o uso e comercialização da fosfoetanolamina, uma vez que há somente a indicação do link nesse tipo de postagem. Também estão inseridos nessa categoria os comentários em branco. Nos próximos itens, destacamos os nossos principais resultados e algumas reflexões iniciais sobre esse contexto.

Resultados

As páginas analisadas neste artigo registraram a maior quantidade de comentários em suas postagens. Nesse sentido, a página “Fosfoetanolamina Testimonials” se destaca, com 2.093 comentários. A maioria deles foi a favor do uso e comercialização da fosfoetanolamina: 1.736. Os comentários de abordagem contrária à substância, eram apenas dez. Identificamos ainda 315 comentários neutros e 32 indefinidos.

Imagem 01 – Comentários a favor do uso e comercialização da fosfoetanolamina (com uso de hashtags e testemunhos pessoais) e contrários à causa na página “Fosfoetanolamina Testimonials”

Lais Santos
#ReconsideraSupremoTribunalFederal
#CPIDaAnvisa
Curtir · Responder · 2 a

Silva Almeida Almeida
#RECONSIDERASUPREMOTRIBUNALFEDE
RAL #CPIANVISA
Curtir · Responder · 2 a

Breve Vira
#ReconsideraSupremoTribunaFederal
Curtir · Responder · 2 a

Silva Almeida Almeida
#RECONSIDERASUPREMOTRIBUNALFEDE
RAL #CPIANVISA
Curtir · Responder · 2 a

Assuncao Neves
#ReconsideraSupremoTribunalFederal
Curtir · Responder · 2 a

Ana Maria Porciuncula POR FAVOR!!! ME AJUDEM A CONSEGUIR A FOSFOETANOLAMINA SINTÉTICA!!! MEU IRMÃO TEM CÂNCER NO COLO DO RETO E METASTASE NO PERITÔNIO. E FOI INTERNADO ESTÁ INTERNADO A 2 MESES POIS O INTESTINO NÃO FUNCIONA. O CÂNCER FEZ ENDURECER O PERITÔNIO E O INTESTINO NÃO CONSEGUE TRABALHAR. FEZ DUAS QUIMIO MAIS FORTES, MAS NÃO CONSEGUIRÁ SUPORTAR A TERCEIRA. ESTÁ MUITO FRACO.
Curtir · Responder · 1 a

Adriana Sol por favor me ajudem a salvar a vida da minha mãe, ela tem cancer de mama, mas esta nos osso ,pulmão e fígado e ela esta desenganada e quase nao se alimenta ,esta muito magra e vomita todos os dias, por favor , ja entramos na justiça e foi negada por que foi proibida de novo né. A minha mae se propoe a testes com a fosfoetanolamina e n's da familia também aprovamos , pelo amor de Deus ajudem minha mae a viver ,obrigada meu endereço é Rua João Rocha 254 fundos Jurema ,Caucaia CE POR FAVOR ME ENVIE UMA PRIMEIRA REMESSA URGENTE , MINHA MAE ESTA MORRENDO, MAS ELA PODE VIVER POR FAVOR PELO AMOR DE DEUS ,ESTOU DESESPERADA JUNTAMENTE COM MINHA FAMILIA, OBRIGADA
Curtir · Responder · 2 a

Paulo Machado Haa...É mesmo,Paulo?Então me diga ,qual foi a temperatura dos reagentes utilizada pela farmácia?Fluxo de nitrogênio?Como foi feito o processo de cristalização,pra dar um cristal não solúvel em água ,já que a fos é um éster...?Aliás...em que planeta vc encontrou uma farmácia de manipulação que sintetiza substâncias?
Curtir · Responder · 2 a

Joao Paulo Giacomini Bernardes Pessoa! Cuidado Cuidado com falsas esperanças...nestes momentos estelionatários se aproveitam para agir! Vamos nos apegar com as reais informações...a fosfo não passou nos testes realizados em ambiente controlado e com avaliações sistemáticas de sua eficácia! Abram o olho e não se deixem levar por falsas esperanças!
Curtir · Responder · 2 a · Editado

Joao Paulo Giacomini Bernardes Sim...trabalho todos os dias com paciente com cancer...no sus trabalhei no instituto do cancer (ICESP), onde foram feitas as pesquisas da fosfo que não resultaram em beneficio clinico...mais uma vez...cuidado com as falsas esperanças!
Curtir · Responder · 2 a

Fonte: página “Fosfoetanolamina Testimonials”

A postagem da página “Fosfoetanolamina” trazia um texto com uma abordagem de apoio à substância. Nela, encontramos 118 comentários, 43 a favor da substância. Porém, houve 72 comentários neutros – e apenas um comentário contra e dois indefinidos. O comentário contrário dizia “Não acredito que vai dar certo. Minha mãe tá [sic] com câncer de boca, inchaço, feridas... Não come. O médico do hospital disse que isso é mentiroso. Me informe”.

Imagem 02 – Comentários neutros ao uso e comercialização da fosfoetanolamina (pois marcam pessoas para lerem os texto) e a favor da causa na página “Fosfoetanolamina”

Joana D'Arc Silveira Carvalho Raquel Magalhães
Vargas,leia...beijos Joana D'Arc Silveira Carvalho
Curtir · Responder · 23 sem

Raquel Magalhães Vargas Joana D'Arc Silveira Carvalho obrigada
Curtir · Responder · 23 sem

Joselia Cristina Silva Ana Claudia Ernesto interessante..veja
Curtir · Responder · 40 sem

Camilla Gomes Priscila Varteni dê uma olhada!
Curtir · Responder · 40 sem

Thiago Hilleis De Oliveira Ai mae Sara Maria
Curtir · Responder · 40 sem

Flavia X Arthur Vanessa Mendonça da uma olhada
Curtir · Responder · 40 sem

Glauca Du'artes Elaine Santos olha
Curtir · Responder · 33 sem

Guilherme Vendruscolo Meu pai se curou com a Fosfoetanolamina, não sei qual essa página fornece, mas vão atrás de arrumar ela e logo! Agradeço a todos que ajudaram e agradeço também ao meu pai que cedeu aos meus apelos a experimentar a mesma.
Curtir · Responder · 18 sem

Lua Fer Melo Fernandes Eu consigo a FOSFOETANOLAMINA
Curtir · Responder · 16 sem

Carolina Viana Tenho um frasco de quiser me liga
Curtir · Responder · 11 sem

Carolina Viana Vendo um frasco ..400.00 chegou dia 8/3 minha filha mandou dos USA..mas meu pai faleceu dia 9/3.. quem quiser me chama



Fonte: página “Fosfoetanolamina”

Entre os grupos abertos, verificamos uma quantidade menor de comentários nas postagens. A postagem analisada do grupo “Relatos sobre o uso da Fosfoetanolamina Sintética no tratamento de Câncer” indicava um resultado positivo da fosfoetanolamina, portanto, havia uma abordagem a favor da causa. Dos 24 comentários, 22 eram de apoio ao resultado positivo, como “amém” e “que maravilha”, sendo muitos de conotação religiosa. Entre os restantes, um dos comentários estava em branco e outro citava uma pessoa para ler o relato da postagem.

Por outro lado, a postagem analisada do grupo “Fosfoetanolamina Sintética – Alternativas” indicava um questionamento sobre o uso da fosfoetanolamina, logo, não havia um posicionamento claro nessa postagem inicial. Mesmo assim, não identificamos comentários contra a substância. Ao todo, ela teve 17 comentários, seis a favor, nove neutros e dois indefinidos, que indicavam textos de outros sites sobre algum tratamento de câncer que não envolve a fosfoetanolamina.

Imagem 03 – Comentários a favor do uso e comercialização da fosfoetanolamina no grupo aberto “Relatos sobre o uso da Fosfoetanolamina Sintética no tratamento de Câncer” e neutros no grupo aberto “Fosfoetanolamina Sintética – Alternativas”



Fonte: grupos abertos do Facebook “Relatos sobre o uso da Fosfoetanolamina Sintética no tratamento de Câncer” e “Fosfoetanolamina Sintética – Alternativas”

Algumas considerações

Nos últimos quatro anos, a controvérsia em torno da produção e distribuição da fosfoetanolamina sintética ultrapassou o contexto acadêmico-científico, chegando a instâncias dos poderes Legislativo, Executivo e Judiciário – como é possível observar na

breve retrospectiva exposta neste artigo. Além disso, o forte apelo popular de uma substância que, possivelmente, traria melhoras no tratamento de uma das principais enfermidades dos dias atuais – o câncer – também contribuiu para o debate público e consequente pressão nas decisões dos Poderes da política brasileira.

Essa articulação entre decisões políticas e debate público em torno de uma questão científica – o desenvolvimento de uma substância com fins medicamentosos – por si só já ganha importância no contexto brasileiro, em razão de sua singularidade. Não apenas uma temática científica foi discutida em diferentes âmbitos e grupos sociais, como as decisões políticas levaram em consideração o apelo popular.

Assim, observamos uma temática – e uma controvérsia – científica tomar as ruas e a cobertura jornalística do país de uma maneira bastante diferenciada, com uma diversidade de vozes envolvidas. Pesquisadores, pacientes, familiares de pacientes, associações científicas, instituições de fiscalização, médicos e advogados eram algumas dessas vozes presentes tanto em notícias veiculadas nos meios de comunicação como nas redes sociais.

Contudo, no caso dos grupos abertos e páginas do Facebook analisados neste artigo, observamos que, embora haja uma diversidade de vozes presentes nas discussões realizadas nesse ambiente virtual, há pouca discordância interna. Isto é, as pessoas participantes de grupos abertos ou seguidoras das principais páginas sobre a temática da fosfoetanolamina procuraram tal rede para congregarem opiniões similares, com poucas controvérsias entre si.

Mais que isso, as páginas e os grupos analisados indicaram um posicionamento predominantemente a favor da causa – da liberação do uso e da distribuição e/ou comercialização da substância. Tal percepção sobre o apoio das comunidades do Facebook para a fosfoetanolamina já foi verificada por Silva, Gonçalves e Capoana (2019). Os autores perceberam que há pouco debate entre os comentários dessas comunidades, de maneira que esses espaços se transformaram em “cultos religiosos” em prol da substância.

Tal cenário também foi identificado neste estudo. Nas duas páginas foco deste artigo, encontramos 2.211 comentários (2.093 na primeira página e 118 na segunda), sendo que 1779 foram a favor da Fosfoetanolamina, 11 contra e 387 neutro e 34 indefinidos. Esse quadro nos leva a inferir que as Páginas foram criadas para reunir pessoas que possuem opiniões a favor da fosfoetanolamina, ou seja, para amplificar as

vozes de pacientes e seus familiares que desejam lutar pela legalização e adquirir – ou vender – a substância.

Com relação aos grupos, foram encontrados ao todo 41 comentários (24 no primeiro grupo e 17 no segundo). Desses, 28 foram a favor do uso da fosfoetanolamina, nenhum contra, 11 neutros e 2 indefinidos. Novamente, esse cenário nos indica um ambiente a favor da substância, embora percebamos uma polarização mais reduzida em relação às Páginas – em decorrência dos comentários neutros.

Apresentamos, assim, um levantamento inicial de uma pesquisa mais ampla sobre as controvérsias científicas, com indícios preliminares de como as pessoas se posicionam no Facebook sobre a fosfoetanolamina. Nossa intenção aqui é enfatizar um tema científico que gerou tantos debates e controvérsias – científicas, sociais e políticas – no contexto brasileiro, destacando o papel das redes sociais nessa discussão.

Como desdobramento dessa primeira análise, pretendemos futuramente nos aprofundar sobre tais comentários, identificando, por exemplo, os principais argumentos citados; se essas mensagens mencionam fontes de informação e, em caso afirmativo, que fontes são essas (meios de comunicação de massa, sites de instituições de pesquisa, relatos de pacientes etc.); se se apropriam do discurso científico para argumentar a favor ou contra o uso da substância ou se prevalece o discurso religioso; entre outros aspectos.

Mais recentemente, em 17 de junho de 2019, o Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento de Medicamentos (NPDM) da Universidade Federal do Ceará iniciou testes em seres humanos com a fosfoetanolamina sintética. O estudo contará com a participação de 64 voluntários, com idades entre 18 e 50 anos. Segundo a Universidade, “o objetivo é avaliar a dosagem máxima de tratamento, verificar possíveis efeitos colaterais e realizar o estudo farmacocinético, ou seja, observar quanto tempo a substância leva para ser absorvida e quanto tempo permanece circulando no organismo humano” (UFC, 2019, s/p).

Tal desdobramento tem o potencial de, novamente, trazer novas discussões para a questão, em ambientes virtuais ou não, gerando dados novos sobre o comportamento das pessoas nas redes e o posicionamento de seus comentários em publicações. Assim, esta pesquisa ainda está em construção, buscando refletir sobre as interações entre ciência e sociedade e sobre a percepção pública da ciência e suas controvérsias.

Referências bibliográficas

ARBOLEDA CASTRILLÓN, T. *et al.* Ciencia y tecnología en los telediarios colombianos: sobre lo que se cubre y no se cubre. **Ensaio Pesquisa em Educação em Ciências**. v. 17, n. 1, p. 208-229, 2015.

AULER JR, J. O. C. **COMUNICADO**. São Paulo, 2018. Disponível em: <<http://www.icesp.org.br/sala-de-imprensa/noticias/311-comunicado>>. Acesso em: 15/03/2019.

BARROS, J. Políticas farmacêuticas: a serviço dos interesses da saúde. Brasília: UNESCO, 2004, disponível em: <http://www6.ensp.fiocruz.br/visa/files/PoliticassFarmaceuticasCabral.pdf>

Blog Imagine só! - Estadão, São Paulo, 13 de fevereiro de 2016. Disponível em: <<https://ciencia.estadao.com.br/blogs/herton-escobar/governo-vai-investir-r-10-milhoes-em-estudo-da-fosfoetanolamina/>>. Acesso em: 26 de junho de 2019.

BOEHM, C. Pílula da USP usada em tratamento contra o câncer divide opiniões. **Agência Brasil**, São Paulo, 23 out. 2015. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/pesquisa-e-inovacao/noticia/2015-10/substancia-usada-em-tratamento-contr-o-cancer-divide-opinioao-de-especialistas>>. Acesso em: 26/06/2019.

CASTRO, R.; ALMEIDA, R. Testemunho, evidência e risco: reflexões sobre o caso da fosfoetanolamina sintética. **Anuário Antropológico**. Ano I 2017.

DIÁRIO OFICIAL, Poder Legislativo. Comissão parlamentar de inquérito constituída com a finalidade de apurar as razões que motivam o estado a não realizar pesquisas para a liberação da substância fosfoetanolamina, produzida por cientistas no campus da USP de São Carlos, Relatório Final Dos Trabalhos. Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, São Paulo, V. 128, n. 72, 25 de abril de 2018. Disponível em: <<http://www.al.sp.gov.br/repositorio/arquivoWeb/com/com5512.pdf>> Acessado em: 18 de maio de 2018.

ESCOBAR, Herton. Governo vai investir R\$ 10 milhões em estudo da fosfoetanolamina. INSTITUTO DE CÂNCER DO ESTADO DE SÃO PAULO. Instituto do Câncer inicia segunda fase de testes clínicos da fosfoetanolamina sintética. Notícias. Disponível em: <<http://www.icesp.org.br/sala-de-imprensa/noticias/229-instituto-do-cancer-inicia-segunda-fase-de-testes-clinicos-da-fosfoetanolamina-sintetica>>. Acesso em: 26 de junho de 2019.

KRIPPENDORFF, K. **Content analysis**: An introduction to its methodology. Sage, 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Relatório de atividades do grupo de trabalho sobre a fosfoetanolamina**. Departamento de ciência e tecnologia, Brasília – DF, 22 dez. 2015. Disponível em: <<http://www.mctic.gov.br/mctic/export/sites/institucional/ciencia/SEPED/Saude/fosfoet>

anolamina/arquivos/22-12-2015-Relatorio-de-Atividades-do-Grupo-de-Trabalho-sobre-a-Fosfoetanolamina.pdf> Acessado em: 26/06/2019.

NATURE. Editorial. **Drugs on demand, Controversy in Brazil over access to a purported cancer cure could set a harmful precedent**, v. 527, p. 410, 2015.

NISBET, M.; BROSSARD, D.; KROEPSCH, A. Framing science: the stem cell controversy in a age of pree/politics. **The International Journal of Press/Politics**. v. 8, n. 2, p. 36-70, 2003.

RAMALHO, M.; POLINO, C.; MASSARANI, L. Do laboratório para o horário nobre: a cobertura de ciência no principal telejornal brasileiro. **Journal of Science Communication**, v. 11, p. 1-10, 2012.

REZNIK, G. *et al.* Ciência na televisão pública: uma análise do telejornal Repórter Brasil. **Alexandria** (UFSC), v. 7, p. 157-178, 2014.

SELLTIZ, C. *et al.* **Métodos de pesquisa nas relações sociais**. São Paulo: EPU, 1974.

SENADO, **Fosfoetanolamina sintética**, Senado Notícias, 2016. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/noticias/entenda-o-assunto/fosfoetanolamina-sintetica>>. Acessado em 26/06/2019.

SILVA, E.; GONÇALVES, J.; CAPOANO, E. A fosfoetanolamina e as comunidades no Facebook: repercussão de um tema científico em rede social. **Revista Ícone**, Recife, v. 17, n. 1, p. 57–71, 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE QUÍMICA. **Resumo do Relatório Técnico-Científico sobre os testes químicos realizados com as cápsulas da "Pílula do Câncer"**. 2016. Disponível em: <<http://www.s bq.org.br/noticia/resumo-do-relat%C3%B3rio-t%C3%A9cnico-cient%C3%ADfico-sobre-os-testes-qu%C3%ADmicos-realizados-com-c%C3%A1psulas-da>>. Acessado em 26/06/2019.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ, Fosfoetanolamina, a "pílula do câncer", começa a ser testada em humanos pela UFC. **Notícias**, 2019. Disponível em: <<http://www.ufc.br/noticias/13120-fosfoetanolamina-a-pilula-do-cancer-comeca-a-ser-btestada-em-humanos-pela-ufc>>. Acessado em 26/06/2019.